

重症心身障害児の発達保障

——京都府下における在宅重症心身障害児の巡回療育指導——

長 島 瑞 穂

Developmental security of hard handicap children

MIZUHO NAGASHIMA

京都府下（郡部）の在宅重症心身障害児73名について、個別に巡回し療育指導をおこなった。在宅児の発達像は百人百様を示し、教育や訓練、医療を受ける機会がなかったために、発達が疎外されていることが多かった。またその生活範囲は、45.2%が屋内のみであり、友だちをもつものは1～2名にすぎなかった。在宅児をもつ家庭は、その家族に病人や障害者などをもち（20%）乳幼児をもつ家庭も（22%）あった。在宅児の平均年齢は、11.9才であり、主たる療育者の平均年齢は48.9才であった。母親が働いているものが68.6%あった。殆どどのものが施設入所を希望していたが、27ケース（36.9%）は希望しないとのべた。施設に対する誤解や偏見が強いことがみられた。巡回療育活動が在宅児の実態を明らかにしたことは、大きな成果である。

1 問題の所在

§1 重症心身障害児とは

児童福祉法第43条の4によれば、「重症心身障害児施設は、重度の精神薄弱及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導を目的とする施設である。」（1967年8月1日、第25次改正、追加）。児童福祉法による児童は18才未満のものをいい（児童福祉法第4条）、児童福祉法に定めている児童福祉施設の対象は、18才未満の児童である。ただし、重症心身障害施設については、年齢制限が一部解除された（1962年8月1日、児童福祉法第63条3）。よって、重症心身障害児という名称は、行政上は年齢を問わず、重度の肢体不自由と重度の精神薄弱を重複しているものをさしてつかわれている。

この第25次改正によって、重症心身障害児施設が、児童福祉施設として位置づけられる以前には、行政上の対策もなく、法的根拠ももたなかった。民間社会事業家の活動によって、それまでの障害児に関わる施設体系の中で、どこにも入所できぬ重度、重症又は重複障害児に対する施設の必要性がさげばれ、1961年東京にできた島田療育園が、わが国の重症心身障害児施設のはじまりであ

る。¹⁾

法的根拠をもたぬ島田療育園は、行政上は特殊病院として発足し、厚生省事務次官通達（厚生省発児童福祉第149号、1963年7月26日）によって重症心身障害児対策は行政上とりあげられ、島田療育園と1963年開設されたびわこ学園が重症心身障害児施設として指定された。重症心身障害児施設の対象は、

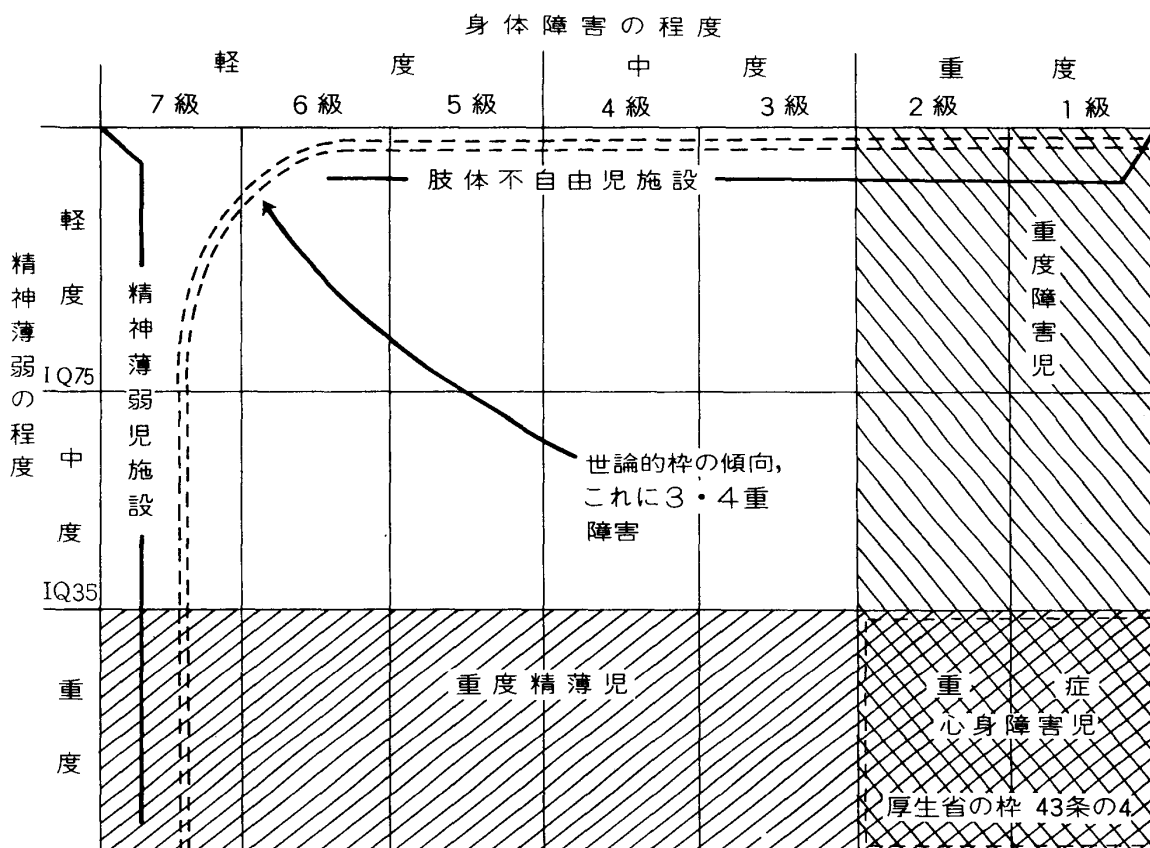
①高度の身体障害があつてリハビリテーションが著しく困難であり、精神薄弱を判なうもの、ただし、盲又はろうあのみと精神薄弱が合併したものを除く。

②重度の精神薄弱があつて、家庭内療育はもとより重度精神薄弱児を収容する精神薄弱児施設において集団生活指導が不可能と考えられるもの。

③リハビリテーションが困難な身体障害があり、家庭内療育はもとより、肢体不自由児施設において療育することが不適当と考えられるもの。と決められた。

1964年には、秋津療育園も開設され、重症心身障害児の施策が民間の手ですすむなかで、民間事業として社会福祉法人認可、建設費、運営費など、国や自治体の責任と制度上明らかにする必要が高まり²⁾、関係者の運動によって、さきにのべた児童福祉法の第25次改正がなされたのである。

表1 障 害 児 の 分 類



重症心身障害児施設は、法的根拠はもったが、1963年7月の次官通達から、対象児の範囲が著しく縮小された。すでにびわこ学園に入所している児童、及び在宅で入園待機中の児童の6割が、重施心身障害児施設の対象からはずれることになった。³⁾⁴⁾これらの児童については、国は精神薄弱児施設重度棟、肢体不自由児施設重度棟、児童精神病棟に借置するとしているが、現実には、これらの設設は非常に少なく、入所は期待できなかった。重症心身障害児をもつ親たちや施設関係者の運動によって、附帯決議⁵⁾がつけられることになったが、在宅の重症心身障害児の多くは、対象からはずされた。とくに、肢体不自由の程度は軽度または、皆無であるが、重度の精神薄弱であって、精神医学的に問題をもつ児童—これを「動く重症児」と呼んでいるが、の対策については問題が残されたままである。

§2 国 の 対 策

厚生省の推定によると、児童福祉法の基準による重症心身障害児は、全国で1万6,500人であるという(1967年発表)。うち、収容を必要とするものは、1万5,000人であり、1969年12月末現在で、国立施設は42施設、2,880床、公法人立施設は、19カ所、約2,400床(1969年4月現在)である。厚生省の推定数からみても、1万1,000

人が在家庭にあり、1万人が収容を必要としていることになる。対象からのぞかれた「動く重症児」などを加えると、この数は2倍～3倍になることが推定されている。³⁾⁴⁾

在宅の重症心身障害児の問題がいかに深刻なものは、この数年間に、肉親の手によって殺害される重症心身障害児があとをたないことをみれば、明らかであろう。

なかでも1962年8月、東京神田の老医師が、27才の重症心身障害の息子を安楽死させ、自分も自殺未遂にいたった事件は、在宅重症心身障害児の問題の緊急性を社会に喚起することになった。刑事事件として告訴され、重症心身障害児の親たちによる嘆願運動もあり、国の無策に対する批判がわきおこる中で、1963年12月4日、東京地裁において、清水春三裁判長は、「犯行当時、責任能力を欠く心神喪失状態だった」として、求刑、懲役3年に対し、無罪をいいたした。この判決をめぐって、また新しい問題が提起された。

判決が無罪であったことが、重症心身障害児に対する施策を放置し、27年間、当の家庭に、看護の全責任を負わせてきた国の無責任さをも、無罪にするものではなく、重症心身障害児は殺してもよいということではない

はずである。

「無罪と聞いてびっくりした。自分は安心してられない。いつ親たちから殺されるかわからないのだ。」という重度障害者。また「国が重症児に対して、なんの対策もしないなら、せめて親が安楽死させることを許してほしい」⁶⁾ という母親の悲痛な訴えがある。

社会に役立つみこみのない重症心身障害児は、生きていてもしかたがない存在なのかどうか、殺してもよいのかどうか、それを判断し、そして遂行する権限は、いったい誰が、誰によって委ねられているのかが、今問われているのである。

現在の国の在宅児対策としては、特別児童扶養年金制度のみであったが、1968年度より、特殊寝台貸与制度、在宅訪問指導費が予算化された。ただし、どれも、低額の所得制限と、併給制限によって、対象家庭は非常に少なく、指導費もわずかにしかすぎない不十分なものである。

§3 京都府の対策

京都府における重度、重症障害児は、現在、四児童相談所（京都市児童相談所、京都府中央児童相談所、福山児童相談所、舞鶴児童相談所）で把握されているもののみで、表2のとうりである。⁷⁾

児童福祉法の基準内の重症心身障害児は417名であり、128名は施設へ収容されている。施設入所待機児童、すなわち在宅重症心身障害児は、市と郡部と併せて289名である。

京都府は（京都市は特別政令都市であるためのぞかれる。）花明学園に対し、重度、重症特別保護費など約3,150万円、看護婦宿舎整備費290万円、通園バス160万

表3 収容児童のうちわけ

(45. 3.31現在)

施設別 府市別	府 内			府 外		計
	花明 学園	麦の穂 学園	京都 国療	びわこ 学園	奈良 国療	
京 都 市	5	41	12	11	1	70
郡 部	31	2	18	7	—	58
計	36	43	30	18	1	128

円など単費で補助をしている。京都国立療養所にも職員研修のためのバス140万円を補助した。1970年、府には宇多野国立療養所に、肢体不自由児（進行性筋ジストロフィー児）のための40床の新設、重症心身障害児のため花明学園に50床増床、京都国立療養所に40床増床、さらに、重度精神薄弱児（「動く重症児」）のために、花明学園に60床が新設される計画がある。これらの建設によって、京都府では、重度、重症児に対する収容ベッドの絶対量の不足は一応解決がつくであろう。

京都府は在宅重症心身障害児対策として、国の施策にもとづく特別児童扶養手当（表4）（表5）特殊寝台貸与事業（1970年4月現在、19人に貸与）を実施している。身体障害児補装具交付事業においては、1969年度100万円の単費をつみあげることによって、翌年への繰越交付をいっきよになくすなど、努力をしている（表6参照）。

さらに、1968年度より、在宅重症心身障害児巡回療育指導費が予算化され、財団法人、京都重症心身障害児（者）を守る会へ補助がなされた。1968年度30万円、1969年度50万円、1970年度は130万円である。守る会が

表4 特別児童扶養手当障害別支給者数

(市内を含む)

(1970年2月現在)

区 分	受給者数	対 象 重度精神 薄弱児数	対 象 重度身体 障害児数	計
受給者数	222人	104人	126人	230人

表5 特別児童扶養手当月額

(所得制限、現行36万円)

	現 行	1970年9月 以降	1970年10月 以降
児童1人のとき	2,100円	2,400円	2,600円
〃 2人のとき	2,800	2,800	3,000
〃 3人のとき	3,200	3,200	3,400
以下1人増すご とに400円加算			

表2 重度、重症児施設入所待機児童数調

(児童相談所取扱い分)

(昭和45年3月31日現在)

		児 童 数	入 所 済	待機児童数
重障害 心身児	京 都 府	267	70	197
	京 都 市	150	58	92
重度 精神 薄弱	京 都 府	165	133	32
	京 都 市	143	83	60
不自由 肢体	京 都 府	53	22	31
	京 都 市	76	41	35
進行性 ジフテ イスト	京 都 府	20	3	17
	京 都 市	18	5	13

表6 身体障害児補装具交付状況

年 度	年 間 所 要 額		当 該 年 度 の 処 理					翌 年 の 繰 越	
	件 数	金 額	件 数	金 額	負 担 区 分			件 数	金 額
					国	府	自 己		
42	84	千円 1,658	60	千円 1,070	千円 820	千円 205	千円 45	24	千円 588
43	114	2,094	71	1,093	840	210	43	43	1,001
44	149	2,563	149	2,563	1,216	1,216	131	0	0

中心になって、京都府郡部の在宅児家庭を門訪指導したのであるが、これまで明らかにされなかった在宅重症心身障害児の実態把握に関して、有効な活動であった。

活動にケースワーカー（心理判定など保育に関する指導を主とした）として参加の機会をえたので、1968年度実施の記録にもとづいて、実態を報告し、その発達保障の方向について考察したい。

Ⅱ 京都府下における在宅重症心身障害児の巡回療育指導

§1 対 象 と 方 法

京都府下（郡部）における在宅重症心身障害児73名に対して、児童相談所の名簿に基づき、1968年10月より1969年3月の間、土曜、日曜を利用して、守る会の自動車慈善相撲号により、家庭訪問を実施した。

巡回療育指導のチームとしては、重症心身障害児守る会の役員2～3名、ケースワーカー、担当の児童福祉司である。1家庭につき、1時間から1時間半にわたって種々の悩み、要求を聞き、体重、身長、頭囲を測定し、服薬、医療機関、施設教育機関の紹介、家庭での機能訓練、保育、食事、遊具や遊びなど、重症心身障害児の生活全般にわたって、助言指導をおこなった。未訪問におわった家庭は、34ケースであり、表7にその理由をしめしている。担当の児童福祉司によって訪問を申し入れ、その後、守る会よりハガキで日時を通知した。訪問拒否は、児童福祉司の申し入れに対してなされたケースである。

療育指導の際に利用した記録用紙は次頁のようなものである。

表7 未 訪 問 理 由

訪 問 拒 否	9
既 施 設 入 所 決 定	1
訪 問 後 発 見	3
そ の 他	21
計	34

表8 児童相談所別訪問児数

中 央	34
舞 鶴	28
福 知 山	11
計	73

§2 在宅児をめぐる実態

a 子ども

1) 訪問児73名の平均年齢は、11.9才である。16才以上は19名、6才未満は11名である。生活年齢の高いものほど単に障害の固定化のみならず、骨格の奇型、運動機能、言語の退行現象がいちじるしかった。またけいれんのあるものが41名（全体の56.2%）もありこれらの児童はいずれも退行現象がいちじるしかった。

2) 表9、表10に訪問児の発達段階と移動姿勢、生活年齢との関係をしめしている。発達段階の決定は、発達テストを実施していないため、面談の際の観察と記録にもとづいて、田中昌人らの発達保障研究会の基準⁸⁾⁹⁾¹⁰⁾によっておこなった。

3) 表9、表10のうち□に示されている3名は、精神発達が正常な児童である。2人は生活年齢4才で、発達段階は2次元可逆であり、1人は生活年齢8才で、変換可逆段階にあった。

4) 表9、表10の○に示される4名は、現在は、精神薄弱の程度が中又は軽であるが、適正な時期に学校教育が保障されていれば、知能的には正常になったであろうと考えられる児童である。重度な肢体不自由のために、学校教育が受けられず、長年在宅で放置されていた結果、知能に停滞をきたし、肢体不自由に加えて二次障害として知能障害をもつことになったものである。

5) ・印で表わされている9名は、下肢に機能的障害は殆んどないが、長年訓練されず（使用されず）にいたため骨も筋肉も未発達のまま固形し、訓練によっても歩行の可能性は殆んどないものである。

・印で表わされている10名は、いくらか拘縮もみられ

(初・再)

重症心身障害児(者)巡回相談申込書

(昭和 年 月 日)

患 児 名			男・女	生 年 月 日	年 月 日 生 (才)
現 住 所	Tel:			来 談 者	
家 族 構 成	続 柄	氏 名	生 年 月 日	職 業	摘 要
			年 月 日		
			年 月 日		
			年 月 日		
			年 月 日		
			年 月 日		
相 談 主 訴					
医 学 的 診 断 ・ 助 言					

重症心身障害児(者)記録表

No.

患 児 名			生年月日	年 月 日 (才)
保護者名			続 柄	
主 病 名				
主 訴				
＜発 育 歴＞				
妊 娠 中	何か異常があったか 有 (精神的, 身体的) 無			
出 産	正常 異常 (難産, かん子分娩, 帝王切開) } 月数			
新生児期	初体重 仮死 泣き方 (強, 中, 弱) 哺乳 (強, 中, 弱) 黄疸 (強, 中, 弱)			
乳 児 期	発育状態			
	首がすわる (才 月)	一人でえんこできる (才 月)		
	はいはい (才 月)	つかまえて立つ (才 月)		
	一人あるき (才 月)	大小便をおしえる (才 月)		
	生 歯 期 (才 月)	始 語 期 (才 月)		
	離 乳 (才 月)	才 月		
◎ 今までにかかった重い病気				
才 月	病 名	才 月	病 名	
◎ 最初おかしいと思った時期 (才 月)				
◎ その後の治療, 相談				
才 月 ~ 才 月	診 療 所, 病 院, 相 談 所 名 など			

＜現在の状態＞

健康状態	あまり病氣しない。 病氣にかかりやすい。	
ひきつけ	{ 有 (才～ 才) 服薬 (才～ 才) 無	
視覚障害	{ 有 無	聴覚障害 { 有 無
手の障害	{ 有<左 (マヒ, 不随意運動, つっぱり, 拘縮, 奇型) 無<右 (マヒ, 不随意運動, つっぱり, 拘縮, 奇型)	
足の障害	{ 有<左 無<右	
移動	{ 出来ない (ねたつきり, ねがえりは出来る, 首がすわる, 1人ですわっている) 出来る (はう, いぎる, つかまり歩き, 数歩あるける, 歩ける, 走る)	
言葉	{ 声を出さない, 意味のない声を出す, 声を出して訴える 単語(一語文)をいう (わかりにくい, わかりやすい) 会話(二語文)になる (わかりにくい) 名前を呼ぶと返事をする (わかる) 要求を理解する (ねんねなど)	
理解	{ あやすと笑う, いらないバーを喜ぶ, おもちゃに視線があう 名前を呼ぶと返事をする (わかる) 要求を理解する (ねんねなど)	
摂食	{ 全面的介助を要す (ミルク流動食のみ, 普通食) パン, ビスケットなら自分でたべる スプーンでたべることが出来る, はしでたべる	
排泄	{ おしめ (一日中, 夜間のみ) 時間でつれていく (昼間だけ, 夜間も) 予告はする, 自分でいく, 後始末もできる	
衣服	{ 着脱全面的介助を必要, ぬぐことだけ自分でする, ボタンをはめる 教えれば (1人でぬぐ1人できる) 1人でする	
困った行動	有, あまりない, 全くない	
動作	のろい, 敏しよう, 動きが多い, 動きが少ない,	
興奮	{ 興奮しやすい, すぐはしやぐ, 急に泣き出す, 意味もなく笑う, 叫び声をあげる あはれる, 急にたおれる, 夜ねないことがある, つねったりたたいたりする	
その他のくせ	{ ものをかじる, 指しゃぶり, 異食, うんちこね, 自慰 いつもものをもっている () いつも体をゆすっている	
生活範囲	{ 一室だけ, 屋内だけ, 庭まで出すことがある, 外にでていくことがある ひも, 室などに抑制することがある (全然ない, 時々, いつも)	

◎相談したい事項 (困っている問題など)

①

②

③

表9 児童の発達段階と生活年令の関係
(数字は人数を示す)

変換可逆1形	1		①		
次元可逆	3可 3形 2可 2形 1可 1形	4 3 12 6 20 2		④ △ △ 3° 9° 2°	△ 2° 4°
連結可逆	3可 2可 1可 0	1 11 5 8	3° 4	5: 3 2	2° 1 1
可逆操作特性	人数	11	33	10	19
生活年令		0～5才	6～12才	13～15才	16才～

註) □は精神発達は正常な児童数
○は学校教育が保障されていれば正常になったであろう児童数
△は精神薄弱の程度が中又は軽度の児童数
°は今後の訓練によって歩行可能となるであろう児童 (1コが1名を表す)
・は訓練が保障されていれば, 歩行可能となったであろう児童 (1コが1名を表す)

表10 発達段階と移動姿勢の関係

1可 1形	1		①					
次元可逆	3可 3形 2可 2形 1可 1形	4 3 12 6 20 2	④ △ ① 1 2	④ 3△ 1 1	④ 1 2 1	④ 1° 3° 5°	1° 1° 4°	△ 2
連結可逆	3可 2可 1可 0	1 11 5 8	1 3 1 6	1 1 1 1	4: 1° 1° 1	1° 1° 1°	1° 1° 1°	1
可逆操作特性	人数	18	8	8	11	16	7	5
移動姿勢		移動せず	ねがえる	背ではう	はう	いぎる	きつたい歩	歩く

註) □○△°・は表9に同じ

るが、下肢の機能障害は軽く、今後の訓練による歩行が期待できるものである。ただし、訪問時現在歩行訓練を受けているものはなかった。

6) 在宅児の生活範囲は表11のとうりである。屋内のみで生活している者が半数をしめる。屋内のみで生活している者の生活年齢区分は表12のとうりであり、生活年齢が高くなると、屋内で生活しているものも多くなっている。外にでることのある30名の中には、日常的にはなく、時にドライブなどするものも含まれている。さらに、友だちと呼べるような交わりをもっている者は1～2名にすぎなかった。在宅児の生活環境の貧しさがうかがわれる。緊張のきつい児童の場合は、この環境の貧しさからわずかの刺激にも過度に敏感になり、緊張がはげしくなるといふ悪循環を生じていた。

表11 在宅児の生活範囲

一室のみ	18(人)	} 45.2(%)
屋内のみ	15	
庭に出ることがある	4	5.5
外へでる	30	41.1
不明	6	8.2
計	73	100

表12 一室のみ、屋内のみの年齢内訳

	在宅児数	一室・屋内のみの人数	同年令区分中の比
16才以上	19	13	65(%)
15才～6才	43	16	38
6才未満	11	4	36

※ $P < 0.02$ で有意差あり

b 家族

1) 73家庭の平均家族数は5.3人である。いわゆる核家庭は34ケース、祖父母などと共にすんでいるもの38ケース、父母はなく、祖父母に育てられているもの1ケースであった。父母が近親婚であるケースは8ケース(11%)であった。

2) 主たる療育者は母または祖母である。その平均年齢は48.5才であり、対象重症心身障害児の平均年齢11.9才からおして、その療育の困難さがわかる。入浴などは、母と祖母、父などが協力してあたり、兄弟姉妹なども、その年齢と能力に応じてさまざまに援助して、家族全体が一人の児童の療育のために努力しているのが実態である。

3) 母親が働いている家庭は50ケース(全体の68.6%)におよぶ。核家庭の34ケース中、16ケースは母親が働い

表13 主たる療育者の年齢と療育重症児の平均年齢

主たる療育者の年齢区分	39才以下	40～55才	56才以上
療育者数(人)	23	26	24
療育者平均年齢(才)	34.1	45.9	65.1
重症児の平均年齢(才)	8.9	14.6	10.2

ており、療育に専念できるものがない。働いている間、対象児は、家でねかされているとか、作業場(炭焼きなど)の近くの小屋にねかせておくとか、織機の近くにねている。店先のちかくにさねせるなどであり、療育状況も悪く、時間的にもかまっていられないことを母親は訴えている。

4) 73ケース中、対象児の他に病人や障害者のいる家庭14世帯(全体の20%)15ケースあり、うち9世帯は、主たる療育者自身が病人または障害者であった。主たる生計維持者である父親が病気である家庭は4世帯あり、うち2世帯は生活保護を受給していた。また、6歳未満の幼児のいる家庭は16世帯(全体の22%)、妊娠中の母親が1名あるなど、対象の重症児のみならず、家庭の中に多くの問題をかかえた家庭が多いことが特徴的である。

5) 訪問拒否され、訪問できなかったケースは、表7に示したとうりであるが、訪問したケースが全て歓迎してくれたわけではなく、迷惑そうな態度の家庭も少なからずあった。1家庭にあっては、玄関先で、母親と1時間も話しをしたが、上へはあげてもらえず、子どもに会わせてはもらえなかった。訪問に拒否的態度の親ほど、親類や近所から障害児を生んだ責任を追求されて自責の念にかたまっているとか、障害児を持っていることで人目をばかす気持ちが強かった。

§3 療育指導内容

a 施設収容の希望

親、または家族は殆んどが施設入所を希望しており、3ケースは緊急な措置が必要とされた。「病院でモルモットにされてもよいから入れてほしい。」という重症心身障害児(24歳)自身がいうケースもあった。73ケースを訪問後、1969年6月末までに9ケースは施設収容された。

しかし、73ケース中27人(37%)は施設入所は希望しないとのべた。うち3人は学校、他の3人は通園を希望し、他の5人は療育者が療育不可能になれば、あずけたいとのべ、他は「かわいいし、かわいそうだから手放したくない」とか、また、施設入所は子どもを捨てるのと同じように考えて「失礼な」とでもいいかげんに、絶対こ

とわるという強い態度で拒否した家庭もあった。「施設を見学してみて、あんまりひどいから」とか「人の話を聞いて入れる気をなくした。」なども多い。「手に職をつけられる施設へ入れたい。」という父親もあり「お世話になるのでは、親のつとめがはたせないから、脳手術でもしてやりたい」という父親「子どもを施設に入れて、自分もそこで働かせてほしいと思うが、家のものたちが許してくれない。家には内緒で施設へ入れてやってほしい。私が生きている間に、この子が一生いられるところをみておきたい。」という母親の訴えなどが農村にあった。農村のさまざまな因習と施設に対する地域社会の偏見の中で、重症心身障害児の療育につかれはてしている老いた母親や、それをめぐる兄妹や嫁などの施設への希望は単純なものではない。家族の中でも、施設に対する意見は一致していないし、父母の間でも、直接には療育にあたることの少ない父親は不びんがり、日々の療育にあたっている母親は、その困難さから入所を希望する傾向がみられる。

そうした施設に対する偏見をとくために、①親たちが支えあって運動をすすめていること。②どんな子も成長するし、子どもどうしの集団の中で育つことがそのため必要なのである。③子どもらを幸せにすることは社会的に責任があり、個人の責任ではない。④人間はみな平等であり、幸せに生きる権利がある。以上のことを話した。

b 在宅児指導

1) 相談指導は、さまざまな問題にわたったが、おもなものは表14に示されている。身障手帳の交付を受けていないものは7名であり、他はすべて交付されていた。

服薬を必要とするものの内容は、緊張がきついため四肢の痛みをうったえるものに精神安定剤を、けいれんのあるものに抗てんかん剤の服薬を指導したのがその主なものである。

表14

	人 数	全体の百分比
服薬を必要とする	43	59.0
食事改善を必要とする	13	17.8
訓練を必要とするもの	53	72.6
補装具交付を必要とするもの	30	41.0
身障手帳申請	7	9.5

2) 訪問児に対する、療育者の保育、看護の方法には、その熱意と努力にもかかわらず、児童の発達を疎外す

るものが多く、過保護と過剰期待が背中あわせに共存している。寒くないように（冬期であった）手袋をはめさせ、厚いふとんにくるみ、はては手をくくっている例、うつぶせは苦しいだろうと仰臥位ばかりにし、背ではう例、歩いていたが、屋内に入れておいたので、最近歩かないという例、よごすからと食事は全面介助しながら「物おぼえがよくて、私がしまいわすれた物などすぐおしえてくれる」という母親の例などである。それらに対して①できるだけ、部屋そのものを暖かくし、身がなるな服装をさせ、手を自由に動かすことができるように。

②身体が沈んでしまうほどのふかいふとんにはねささないで、日中眠がさめているときは、畳や毛布などかたい床にねさし、動きやすくするように。

③子どものまわりに、おもちゃになるもの（紙きれ、ひも、ガラガラ、積木、あき箱、等）子どもがさわれば音がしたり形がかわったりする変化しやすいものをおいてやるように。

④できるだけ、伏臥位にしたり、だいたり、坐位にしたり、立位にしたり、姿勢をかえてやり、自分で姿勢がかえられるようにしてやり、またほほずりやしゃべりかけたりするように。

⑤できるだけ外へつれだし、日光や風、水や砂にふれさせ、雲や草木、自動車や汽車をみせ、いろんな人たちと交わりをもつように。

⑥ぜひとも、子どもたちと交わりをもつ機会をふやすように。

⑦手が動くなら手を、足が動くなら足を、しゃべるなら言葉を最大限につかわせて、親がなんでもしてやるのでなく、なんでも自分でやりたいという気持を育てるように。

⑧子どもが自分でやりたがることは、時間がかかり、服や部屋がよごれても、自分でやらせてやるように、ということを、その発達段階や障害の程度、家庭の療育者の考えかたなどに応じて、助言した。

しかし、親の子どもへの期待の程度、家庭の物的・人的条件、親自身の教育や訓練に対する理解などによって、ケースワーカーとして助言することに疑問を感じるものがままあった。助言しても、この条件では実行不可能であろうと推察でき、親の期待は児童の変化、成長などではなく、体をやすめる時間や経済的援助であることが明らかであるときに、児童のわずかな発達、変化の意味を認識してもらうことは、1回の相談では限界があった。一般に発育とか成長とかを、普通児になるか、または、まったくだめかの二者択一的な考えかたでとらえ、医者にだめといわれて、ただ食事をさせ、おむつをかえてや

るだけしかなすすべをしらずに、10年も20年もすごしてきているのが、母親たちの実態である。そうした中につくられた発達観をかえることは容易なことではない。しかし、こうした親であればこそ、もしも、その児童にささやかでも、なんらかの意味のある変化、発達のきざしが見られたならば、そのことによるこびと生きがいを感じるであろうことが想像されるのである。

表15は、今回の巡回相談においてみられた重症心身障害児の発達段階を発達に影響をもたらす条件の関係、および発達段階と療育指導の方向を整理したものである。1次元可逆操作をこえていない発達段階にある児童は、生活年齢がたかくなるほどに発達の退行、自閉的行動の増加の傾向がいちじるしい。また、3次元可逆操作をこえた発達段階にある児童は、いわゆる「学校教育」を受けないと、発達障害をもたらす。このことから、障害をもつ児童の発達保障について、留意点が発達段階とのかかわりで重視されるべきことが明らかである。

Ⅲ 重症心身障害児の発達保障のために

§1 再び重症心身障害児とは

児童福祉法の基準にもとづく重症心身障害児を対象とした巡回相談であったにもかかわらず、精神発達程度は、おくらえていないもの3名、軽、中度のものは11名あり、5名は歩行可能であって、いわゆる「動く重症児」

であった。現段階における重症心身障害児は百人百様の発達像をしめしている。彼らに共通していることは、障害が重度で複雑であり、家庭療育が困難であって、現在の政府のきめている、または現状からして、福祉、教育、医療体系の中では、重症心身障害児施設にしか処置のしようがない児童である。このことは、児童福祉法に定められた重症心身障害児の基準が、いかに障害をもつ児童の実情からずれているかをしめしている。¹¹⁾

彼らに早期から適正な訓練、治療、教育が保障されていたならば、この児童らの少なくとも3分の1か半分は、重症心身障害児とはなっていなかったであろう。また、3人の精神発達面では現在正常な児童も、早急に適正な治療、訓練、教育を保障しないならば、正真正銘の重症心身障害児になるであろうことは明らかである。

重症心身障害児という名称は、もともと行政上の呼称であって、科学的根拠があるわけではない。それは、障害程度の軽・中・重の3段階も同じことである。あえてそれを定義づけねばならないとしたら「重症心身障害児とは、重度な障害をもち、その障害のために諸権利が保障されず、それによってその障害をますます重度化させられて、複雑な発達像をもつ児童のことである。」とでもいうべきであろう。

§2 施設か、在宅か

重症心身障害児をもつ親たちの中に、在宅における療

表 15

変換可逆 操作段階	2形	生活年齢が高くなる ことが 発達にマイナスの効 果もたらさない	いわゆる「学校教育」 をうけないことが 発達にマイナスの効果 もたらす	具体的・物理的關係を 基礎に、関係を論理 化、抽象化する	言語と論理活動への 働きかけ	
	1可		いわゆる「学校教育」 をうけないことが 発達にマイナスの効果 もたらさない	感覚運動を基礎に言語 により全身活動を統制 する	手と言語活動への働 きかけ	
	1形					
3可	生活年齢が高くなる ことが 発達にマイナスの効 果もたらす	身体的・生理的活動を 基礎に 感覚運動を展開する		移動姿勢と手への働 きかけ		
3形						
2可						
次元可逆操作段階	2形	生活年齢が高くなる ことが 発達にマイナスの効 果もたらす		いわゆる「学校教育」 をうけないことが 発達にマイナスの効果 もたらさない	療育の基礎	療育の手がかり
	1可					
	1形					
連結可逆操作段階	3可	生活年齢が発達に及 ばず影響	いわゆる「学校教育」 が発達に及ばず影響	療育の基礎	療育の手がかり	
	2可					
	1可					
発達段階	0	生活年齢が発達に及 ばず影響	いわゆる「学校教育」 が発達に及ばず影響	療育の基礎	療育の手がかり	
	1可					
	0					

註) いわゆる「学校教育」とは、普通児に対する現行の義務教育をいう。

育の困難さにもかかわらず、施設収容を希望しない親が少なからずいることは、現在の施設のベッド数を増やすことを中心にした、重症心身障害児対策に、ひとつの課題をなげかけている。

収容を希望しない親には、単に溺愛から手ばなしたくないということもあり、また、施設というものを徳川時代の「お救い小屋」と同じ感覚でとらえているとか、さらには、保育所などの子どもをかわいそうだとあわれがる同じ感覚で、客観的条件は論外であって、かわいそうだという認識をもっているなどである。子どもは子どもどうしの中で遊んだり、けんかしたりする機会をもつことが、子どもの発達のために、子どもの生活のために、どんなに大切な幸せなことかということを理解しない。又は、知らないがための収容拒否が多い。しかし、施設の実情を知っていて希望しない人もある。現在の重症心身障害児施設の療育実態の貧しさは（その多くは人手不足が原因であるが）「施設は、どうにもこうにもなくなつた時に、最後の手段としてある。」という偏見を強める役割をはたしている。そして、行政の制度の上からも、行政官の思想にも、また、施設の実情の中にも、徳川時代の「お救い小屋」的要素が、現在の重症心身障害児施設に、まったくないとは、いいきれないのが現実ではなかろうか。

子どもどうしの交わりも、現在の重症心身障害児施設で、日々保障されているかといえは、そうはいえない。

さらに、施設収容は、問題を家庭という小さい器から、重症心身障害児の施設という大きいプールに集めたのみに終わり、社会的問題を一カ所にとじこめてしまう社会防衛的役割もはたしている。¹²⁾ 社会防衛上の収容施設は「障害児は殺してしまえ」という思想にかかわって「障害児は、ひとつとて死なぬていどに生かしておけばよい」という思想を育てることに終わるであろう。¹³⁾

重症心身障害児の生存権の保障が、行政の責任においてなされているといいうるためには、施設における重症心身障害児の生活が、単に死なないように生かされているのではなく、人間としてまわりの人や物への働きかけ、まわりを変え、また自らをも変えている——すなわち発達している——という中味をもつ必要がある。そのことへの努力が施設づくりの中で、どうとりくまれているかをみたとき、京都府下の諸施設のありかたに、多くの疑問がなげかけられざるをえない。問題は施設がよいのか、在宅がよいのかではなく、児童が、いかに生きているか、いかに生存権が保障されているかどうかである。

§3 権 利 の 保 障

重症心身障害児を重症心身障害児にしている原因の一

端は、障害をもつものは、その障害ゆえに諸権利が保障されないことにあるということが、今報告においても明らかになった。権利のはくだつが発達を疎外しているのである。

憲法第25条では「すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。国はすべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。」と規定されている。国はこの努めをはたしていない。

社会福祉施策は、日本では、全てにわたって非常におくれているが、特に障害者に対する対策の歴史は、社会効用論的に役立つ人間から先に対策をたててきている。より更生の可能性のあるもの、より社会復帰のできるものから優先序列をつけてきたため、重症心身障害児施策は、最後にとりのこされたのである。¹⁴⁾ 現在でも、最も処遇に困難な「動く重症児」施策は、のこされているのである。

今回の在宅児の療育指導は、在宅重症心身障害児の生存権の保障をよりゆたかにするための活動でもあった。こういう観点からみて、今回の巡回療育指導の成果としては、次のようなものがあげられる。

①療育者の努力を、発達を疎外する方向から発達をうながす方向へかえることが、いくつかのケースについてできたこと。

②利用できる社会資源を、いくつかのケースについて示唆できたこと。

③同じ重症心身障害児をもつ親が訪問したことによって、親どうしのつながりがもて、交流ができたこと。

④子どもの発達をうながすためのさまざまな援助が行政に対する不信、社会への閉鎖性をいくらかでもやわらげることができたこと。

⑤巡回をしたチームメンバーにとっては、在宅重症心身障害児の実態を知り、親の要求を知ることができたこと。

これらの成果は大変貴重なものであるが、今回巡回相談に問題がなかったわけではない。

第1には制度上の問題である。今回は、重症心身障害児を守る会の親たちが府から援助をうけて相談活動の中心になった。親たちが実施した点について、行政ではふみこめない親の真の悩みなどが聞かれ、多くの困難と、まわりの偏見と差別の中で閉鎖的で不信感のつよい家庭にも、親どうしのつながりからかわりをもてたことは利点であった。

しかし、本来、こうした実態の把握と、その療育指導は、行政の責任においてなすべきものであり、そのため

の体制と専門技術をもった職員を配すべきである。現時点でこのことが困難であるならば、特に専門技術職員の養成についての計画化が急務である。¹⁵⁾

第2には、療育指導内容であるが、巡回相談のもっとも大きい欠点は、個々の子どもの日常生活を細かく個別的に指導することはできるが、子どもどうしの集団を保障できないことである。特に「動く重症児」の有効な療育指導に関して、現時点で明らかにされている手だては、子どもの集団の中で、集団労働をその子どもの発達要求にてらして、抵抗として組織することであるとされている。¹⁶⁾在宅の「動く重症児」に対して療育者がなすことも明らかになっている。¹⁷⁾が、特別な人的保障がされた場合でないかぎり、家庭の母親や祖母などにそれを期待することはできない。地域社会の偏見と差別にとりかこまれ、人目をはばかり、一家総働らきの過疎地の農村、嫁姑などの家族関係、また過密地における住宅事情、交通事情、遊び場など、重症心身障害児の家庭に、具体的に物的人的保障をせずして、発達保障のための療育のありかたを語ることは、親をはげますためになんの力ともなりえない。

この指導は、一度のみでは終わるべきでなく、継続されねばならない活動である。

第3には、こうした巡回相談は、その背景に豊かな社会資源があり、障害者福祉行政があつて、その一環として位置づけられてこそ有効な機能をはたす。社会資源として、経済保障、物的人的保障制度、施設、学校、病院体系の整備、訓練法、教育法、治療法の確立が不充分であつて、巡回相談を実施しても、実態把握には役立つが、単に要求を聞きおくとどまり、在宅児やその家族の福祉を具体的に増進することにはならない。施設、学校、病院体系は、その地域性を考慮する必要がある。現段階では、1保健所管内に、1病院、1訓練施設、1障害児学校が設置されることが望ましい。

第4には、地域社会への啓蒙活動が重要である。在宅重症心身障害児をとりまく地域社会全体が、障害者問題に正しい理解をもたないかぎり、巡回相談活動そのものが、その対象家庭にとっては、近所の手前迷惑なことであるという状況をかえることはできない。施設や学校などいくら社会資源がゆたかにととのったとしても、それを利用することに差別が固定化することになり、家族たちは利用することを拒否することになるであろう。

重症心身障害児も一人の人間として、すべての人びとと平等な権利があり、それを保障するのが国および自治体の責任であるということが、事実でもってしめされ、一般社会の認識になることなしに、その子らの発達は保

障されない。

第63特別国会において、障害者対策基本法が成立し、1970年5月21日公布された。その第3条には「すべて心身障害者は、個人の尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい処遇を保障される権利を有するものとする」とうたっている。この規定が憲法第25条と同じく画餅に期さないために、障害児の権利を守る住民運動がさまざまな地域で、さまざまな権利を守る運動とつらなりあつて、全国民的課題としてとりくまれることが要請される。

参考文献・資料

- 1) 日本心身障害児協会 1963 島田療育園のあゆみ。
- 2) 児童福祉施策の推進に関する意見具申中央児童福祉審議会。(1966年12月23日)
- 3) びわこ学園 1968 びわこ学園資料。
- 4) 児童福祉法一部改正案についての申入れ中央社会保障推進協議会。(1967年7月12日)
- 5) 衆議院 児童福祉法の一部を改正する法律等に対する附帯決議。(1967年7月21日)
参議院 児童福祉法の一部を改正する法律等に対する附帯決議。(1967年7月21日)
- 6) 全国社会福祉協議会 1965 重症心身障害児およびその家庭に関する実態調査報告書。
- 7) 京都府 1970 民生労働部事業概要(婦人児童課)昭和45年度。
- 8) 発達保障研究会(編) 1966 すべての子どもの発達の権利をかちとるために——新しい「心身障害児の発達と教育」の理論——
- 9) 田中昌人他 1966 乳幼児の行動発達(5)—0歳児の行動発達の質的転換期の研究—日本心理学会第30回大会発表論文集, 289~291。
- 10) 田中昌人他 1967 乳幼児の行動発達(6)—幼児期における発達の質的転換期の研究—日本心理学会第31回大会発表論文集, 122~123。
- 11) 木村美平 1962 重症心身障害児とは 日本心身障害児協会機関誌「両親の集い」, 79~84。
- 12) 田中昌人他 1967 障害児研究の基底(特論) 児童心理学の進歩1967年版 322~344, 金子書房。
- 13) 糸賀一雄 1968 福祉の思想 167~179, 日本放送出版協会。
- 14) 糸賀一雄他 1966 発達保障の研究第1集 京都府における重症心身障害児の発達保障対策について。京都府立大学福祉学科第1講座。
- 15) 在宅重症心身障害児(者)に対する訪問指導の実施について。〔昭和42年2月13日, 児発第81号。各都

道府県知事・各指定市市長宛・厚生省児童家庭局・
社会局・公衆衛生局長連名通知]

- 16) 田中昌人 1968 障害児・者の発達保障を勝ちと
るために——映画「夜明け前の子どもたち」の製作

運動から学んだもの——全障研東京支部.

- 17) 杉本久子 1968 在宅のいわゆる“動く重症児”
の発達保障, 全障研京都府立大学サークル.

(1970年7月31日受理)